

Når en får kræft – bliver alle i familien ramt

PROPA prostatakræftforening -

Landsmøde på Musholm 2019

Indledning.....Status.....Fremtid

Præsentation.

Vores betingelser som pårørende.

Hvad sker der Nationalt, Regionalt og Kommunalt.

- Sundhedsstyrelsen
- Lær at tackle
- SOS
- RKKP
- Hvad sker der hos Kræftens Bekæmpelse
- Sorglinjen

- PROPA´ egne arrangementer

- Styrken i fælleskaber

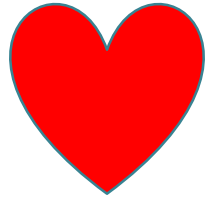
Drømmene og fremtiden

At vores mænd bliver raske

At vi alle har et godt liv

At vi hjælper hinanden

- Kommissorie
- Pårørende udvalg
- Lokale værtinder
- Årlige Akademi
- Konference



Vores mænd er ramt på forskellig vis. Vi Pårørende er ramt på forskellig vis

Opdaget i tide - rask igen.

Opdaget for sent - Uhelbredelig

Livs Lange forhold

Nye forhold

Ramt midt i livet – måske med
hjemmeboende børn

Nogle mænd

Taler åbent om det

Inddrager familie og venner

Søger viden og fællesskab

Andre mænd

Taler ikke om det.

Gå alene til kontroller og
samtaler.

Ønsker ikke behandling.

De nye livsbetingelser

Følelser og bekymringer.

*for fremtiden,
for forløb
for tilbagefald.*

Sygemeldinger

Depressioner

Mister arbejdet

Som at få en "ny" mand

Ændret psyke – mere følsom let til tårer.

Ændret fysik – inkontinens – bleer.

Ændret seksualitet –
ingen eller indestængte lyster.

Ændret råstyrke og udholdenhed.

Sundhedsstyrelsen 2012

[Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge](#)

Sundhedsstyrelsen har en række anbefalinger til sundhedsprofessionelle om inddragelse af pårørende til alvorligt syge.

Anbefalingerne skal sikre at de pårørende

inddrages som ressource og der tages hånd om deres behov.

Pjece og rapport

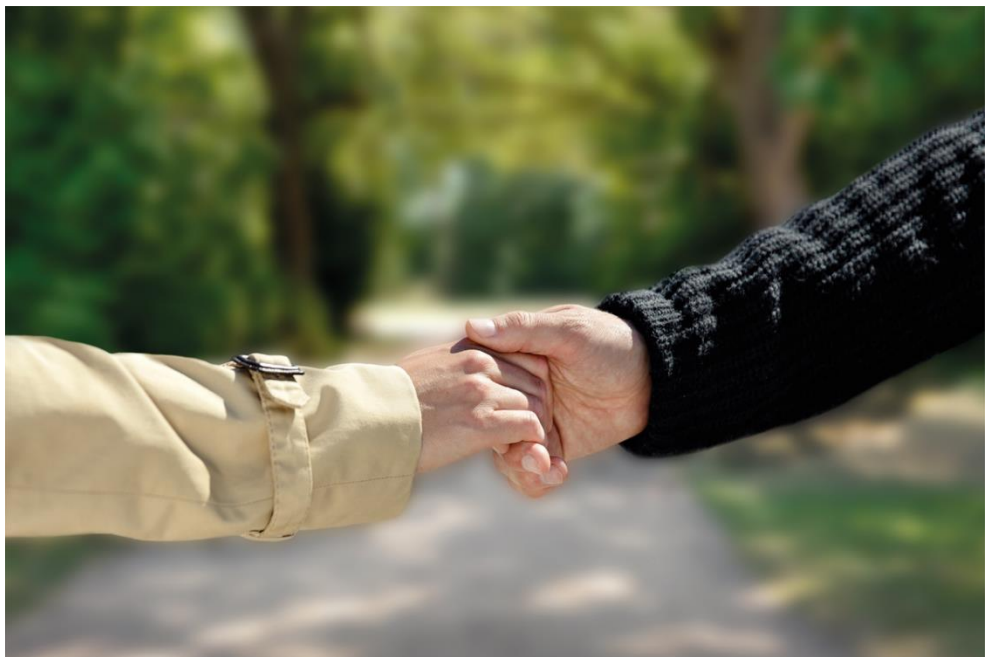
Du kan finde en opsummering af anbefalingerne i pjecen

[Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom](#)

fra januar 2016.

Pjecen indeholder råd til, hvornår du og dine kollegaer skal afdække og handle på de behov for støtte og inddragelse, der opstår hos pårørende til patienter med alvorlig sygdom

LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende



”

*Det var en **befrielse**
at møde de andre på holdet og
høre om de samme
udfordringer,
følelser,
spekulationer og
frustrationer.*

Kursist

SOS - Støtte til pårørende

SOS - Støtte til pårørende

Gennem samtaler med en psykolog og deltagelse i gruppesessioner med andre pårørende til kronisk og langvarigt syge giver Folkesundhed Aarhus den enkelte pårørende hjælp til at håndtere hverdagen med alvorlig sygdom i familien.

Tilbuddet hedder Samvær, Omsorg, Støtte til pårørende (SOS til pårørende) og har eksisteret siden 2015. Indsatsen varer i første omgang frem til foråret 2017.

<http://sst.23video.com/video/14458685/parorende-en-udsat-gruppe>

RKKP — Regionerne Kliniske Kvalitets udviklingsProgram

I 2017 blev der i RKKP udarbejdet en rapport der beskriver et fælles grundlag for involvering af patient- og pårørenderepræsentanter

Anbefalinger:

Aktiv patient-/pårørendeinvolvering i databasernes styregrupper

Rekruttering bør overvejende ske via patientorganisationer

Der bør som minimum være 2 patient-/pårørenderepræsentanter i hver styregruppe.

Gerne en repræsentant med personlig erfaring og en repræsentant fra patientorganisation

Kræftens Bekæmpelse

Har lavet en nye App
til Iphone eller Android

<https://www.cancer.dk/sammenholdet>

<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paroerende/>

Med Sammenholdet appen
kan du:

Oprette et netværk af
hjælpere, hvor I kan
koordinere hjælp og støtte
under sygdomsforløbet
Administrere et netværk på
vegne af en kræftram
Invitere din familie, venner og
bekendte ind i netværket
Skrive beskeder til alle i
netværket eller til de
nærmeste pårørende
Bede om hjælp til bestemte
opgaver, f.eks. transport,
madlavning og børnepasning
Kommunikere i et sikkert og
lukket netværk

Sorglinjen

Pårørende, der oplever alvorlig sygdom i nærmeste familie, kan også bruge Sorglinjen.

Sorglinjen er et led i et partnerskab om sorg mellem TrygFonden og Det Nationale Sorgcenter.

Sorglinjen består af omkring 100 frivillige, der alle selv har mistet. De frivillige på Sorglinjen er i aldersgruppen 20 til 75 år og har alle mistet en eller flere nærtstående – dvs. et barn, en partner/ægtefælle, en søskende eller en forælder. De frivillige har mistet på mange forskellige måder, fx til ulykke, selvmord, pludselig sygdom eller langvarig sygdom.

Kontakt Sorglinjen på tlf. 70 209 903 eller via chat, sms og brevkasse. Læs mere på www.sorglinjen.dk

PROPA's egne tilbud.

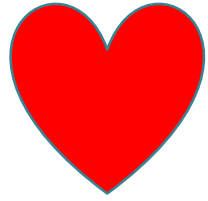
Medlemsmøder med oplæg for mænd og pårørende. **Over hele landet**

Erfagruppe møder fælles for mænd og pårørende. **Flere steder**

Patient Erfagrupeer **Enkelte steder**

Pårørende Erfagrupeer. **Enkelte steder**

Sociale arrangementer **Få steder**



fællesskab
samlever kone kæreste



"Mor du skal have en
omsorgsgruppe,
sådan en som jeg har"

Fællesskab er livsforlængende

Chefpsykolog fra Rigshospitalet og Formand for Selskab for Mænds Sundhed - Svend Åge Madsen.

Fyens Stiftstidende 17. december 2018

”For mænd er fællesskab livsforlængende.

Ensomme mænd
der ikke har sociale fællesskaber

lever 7 år kortere

end mænd der færdes i fællesskaber. ”

”Kvinder er af natur bedre til at
finde sammen i fællesskaber.

Kvinder er bedre til at tale om
hvordan man har det og den slags.

Kvinder har lettere ved at danne
fællesskaber”

Kommissorium for Prostatakræftforeningens Pårørendeudvalg (PÅU)

skabe, koordinere og udvikle nye aktiviteter for pårørende til prostatakræftpatienter.

følge op på eksisterende tilbud og aktiviteter,

oprette og understøtte pårørendegrupper i lokalafdelinger og regioner.

udvalget skal sikre, at der gennemføres landsdækkende aktiviteter/kurser.

Ide til..... PROPA's fokus lokalt og regionalt

Oprette flere Erfa grupper

- hvor pårørende og deres mænd
- kan mødes
- og snakke hver for sig.

Overblik

- Tjekke op på de kommunale og regionale tilbud til pårørende.
- Efterlyse kommunale og regionale tilbud til de pårørende.
- Synliggøre disse tilbud

Ide..... til Propa landsaktivitet

Prostata Akademiet –

Årlig temadag for pårørende

Med oplæg om:

- Værtinderollen i lokal erfagrupe
- Livet som pårørende
- Erfaringsudveksling
- Wellness – meditation
- Stress håndtering



shutterstock.com • 405850039

Ide tilPROPA's fokus nationalt.

Afholde Konference i 2022 om:

Betingelser og Belastninger for pårørende

med oplæg af f.eks. :

Repræsentant fra
Sundhedsstyrelsen:
Om de nationale anbefalingerne og
effekten efter 10 år

Repræsentant fra
Dansk arbejdsgiverforening:
Om forståelse, fleksibilitet og
rummelighed på arbejdsmarkedet.

Repræsentant fra ViBiS og Rkkp:
Om sundhedsvæsnets forventning
til kommende patient og pårørende
inddragelse.

Måske en minister

PROPA'S PÅRØRENDE UDVALG

Hvem vil være med

Ide`er

og i fællesskab kan vi sikkert få flere

-
- Erfa grupper
- Synliggørelse
- Udstilling 12 pårørende står frem
- Konferencen 2022
- Fundraising
- Årlig temadag
-

Ide bank

GODE IDE`ER:

- SEXUALITET
- FLERE ARTIKLER I BLADET OM PÅRØRENDE
- KONTAKT TIL PRÆSTEN
- LOTTE MUNCK FRA FYN
- SKYPE MØDER
- MØDER MED SEXOLOG KUN FOR KVINDER

Kommentar og Spørgsmål

Pårørende repræsentant

Eva Mott

Mårvænget 12

5800 Nyborg

Telefon 20447604

eva55mott@gmail.com

Pårørende repræsentanter i Propa

Region Nordjylland – Aalborg
Mona Fagerberg
mobil 2560158
monafagerberg@gmail.com

Region Midtvest Jylland - Brande
Kirsten Jensen
mobil 61782696
skovly7@digmail.dk

Region Fyn
Eva Mott
mobil 20447604
eva55mott@gmail.com

Region Hovedstaden -Bornholm
Grete Brandi
mobil 20939016
gretebrandi@gmail.com

Region Sjælland - Roskilde
Inge Christensen
mobil 29737225
inge.c@mail.dk

Region Sjælland - Næstved
Jonna Kjær
mobil 21276241
pejk@email.dk

Region Sjælland - Guldborgsund - Lolland
Rona Jørgensen
mobil 28606272
rona.henning@gmail.com